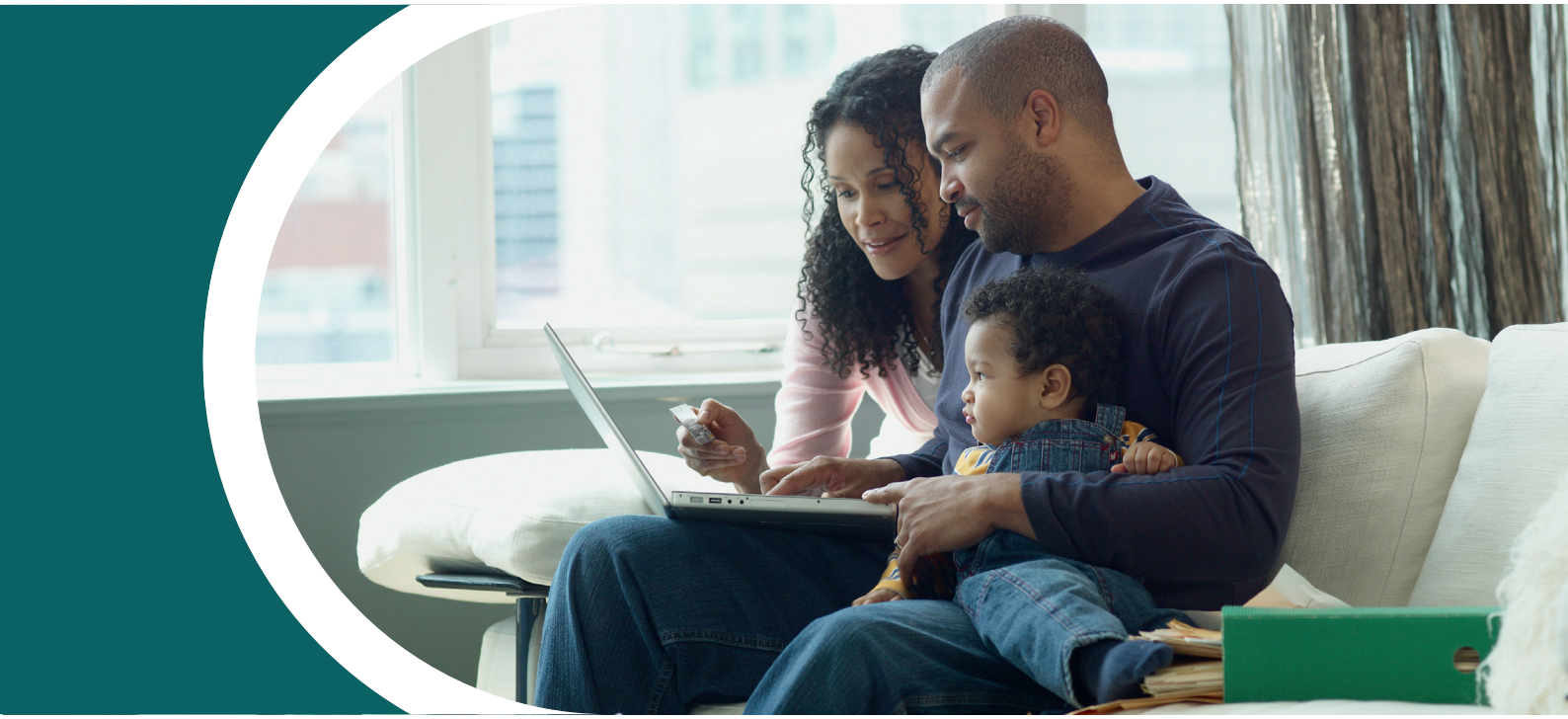
Convivendo com cTTP



Um diagnóstico de púrpura trombocitopênica trombótica congênita (cTTP) pode levar a mudanças em sua vida diária. Essas mudanças podem afetar a forma como você planeja sua rotina ou se prepara para os eventos futuros e importantes da vida.

Este material contém informações práticas para ajudar pessoas diagnosticadas com cTTP a controlar sua vida diária e se prepararem para o tratamento. Também é útil para pessoas que cuidam de alguém com cTTP.

Nosso recurso **"Informações e apoio para pessoas afetadas por cTTP"** explica a cTTP e apoia você ao lidar com o impacto emocional de um diagnóstico. Peça ao seu médico ou enfermeiro uma cópia desse recurso.

Este conteúdo destina-se apenas à conscientização sobre a doença. Essas informações estão disponíveis para o público em geral apenas para fins informativos e não são exaustivas; elas não devem ser usadas para diagnosticar ou tratar uma condição de saúde ou doença. Elas não se destinam a substituir a consulta com um profissional de saúde. Consulte seu médico para obter mais orientações.

Adaptando-se às mudanças

A púrpura trombocitopênica trombótica congênita (cTTP) pode afetar muitos aspectos diferentes da sua vida diária. Isso pode incluir mudanças em seus níveis de energia ou em seu trabalho, escola ou vida social à medida que você controla a doença e recebe tratamento.

Essas alterações podem afetar pessoas diagnosticadas com cTTP, bem como aquelas que cuidam de alguém com a doença.

Compreender como a cTTP afeta você e preparar-se para as mudanças pode ajudá-lo a lidar com os sentimentos de incerteza, dando um senso de controle e permitindo que você se sinta mais organizado e confiante ao conviver com a cTTP. As informações nesse recurso podem ajudá-lo a se preparar e se adaptar às mudanças.



Respondendo a como você se sente

Pode haver dias em que você se sentirá cansado ou com menos capacidade de pensar de maneira clara e rápida como era de costume. É importante ouvir seu corpo e apenas fazer o que consegue fazer. Responder a como você se sente e ser flexível com sua agenda pode ajudá-lo a aproveitar ao máximo os dias em que você tem mais energia.



Tomando precauções para ficar bem

Pessoas com cTTP podem apresentar hematomas mais facilmente ou precisam tomar precauções para minimizar lesões que possam causar sangramento. Considere suas atividades habituais, como socializar, praticar esportes ou seus hobbies. Você pode conversar com seu médico sobre precauções que possa ter ao realizar essas atividades e como controlar riscos para ajudá-lo a se manter bem e em segurança.



Olhando para o futuro

No futuro, você poderá passar por mudanças na vida, como mudar de casa, entrar para faculdade ou decidir viajar. Se seu filho tem cTTP, pode chegar um momento em que ele aprenderá a administrar o tratamento sozinho.Pensar antecipadamente em como gostaria que fosse o futuro e como lidaria com potenciais desafios pode ajudá-lo a se sentir mais no controle (consulte a página 5).



Reservando tempo para as coisas que você gosta

Planejar seu dia pode ajudá-lo a programar um horário para descansar. Também pode ajudá-lo a se concentrar em cuidar de si mesmo e encontrar tempo para fazer as coisas de que gosta.

Este conteúdo destina-se apenas à conscientização sobre a doença. Essas informações estão disponíveis para o público em geral apenas para fins informativos e não são exaustivas; elas não devem ser usadas para diagnosticar ou tratar uma condição de saúde ou doença. Elas não se destinam a substituir a consulta com um profissional de saúde. Consulte seu médico para obter mais orientações.

Planejando seu tratamento

Existem diferentes opções de tratamento para a cTTP. Se você tiver um evento de TTP aguda, precisará de tratamento no hospital. Você também pode obter tratamento preventivo regular no hospital, ou às vezes em sua casa, para ajudar a evitar um evento de TTP aguda.

Serão necessários preparações diferentes dependendo de onde e quando você realizar seu tratamento. Pensar no futuro pode ajudá-lo a preparar qualquer apoio que possa precisar, sentir-se mais no controle de seus próprios cuidados e diminuir qualquer ansiedade em relação ao tratamento.

Isso também pode ajudá-lo a se preparar para possíveis emergências, como a necessidade de tratamento quando você estiver longe de casa. Por exemplo, você pode querer adicionar uma "identificacão médica" ao seu celular com informações sobre seu diagnóstico de cTTP e seu tratamento, que um profissional de saúde pode ler em uma emergência.

A ferramenta abaixo pode ajudá-lo a pensar sobre sua própria situação. Você também pode usar o sistema **"Quando, Onde, O quê"** para planejar outras áreas da sua vida diária, como organizar os cuidados do seu filho ou reservar um tempo para um hobby.

Quando?

Pode ser útil configurar lembretes para suas consultas, como uma lista na geladeira ou na agenda do telefone.

Você pode conversar com o seu empregador ou com o professor do seu filho sobre como organizar uma folga no trabalho ou na escola. Você pode perguntar a eles sobre trabalho flexível ou como seu filho pode ser apoiado para continuar estudando.

Seu médico ou enfermeiro pode auxiliá-lo no planejamento de suas consultas. Se o horário da consulta não for conveniente para você, eles poderão alterá-lo para um horário diferente, por exemplo, quando for mais tranquilo ir ao hospital por transporte público.

Você pode querer falar com sua família e amigos sobre como eles podem auxiliá-lo no dia do seu tratamento. Por exemplo, cuidar do seu filho ou acompanhar você para lhe dar apoio durante a consulta

Este conteúdo destina-se apenas à conscientização sobre a doença. Essas informações estão disponíveis para o público em geral apenas para fins informativos e não são exaustivas; elas não devem ser usadas para diagnosticar ou tratar uma condição de saúde ou doença. Elas não se destinam a substituir a consulta com um profissional de saúde. Consulte seu médico para obter mais orientações.

Onde?

Pode ajudar pensar com antecedência em como você chegará à sua consulta. Por exemplo, um membro da família ou amigo pode levar você, ou se você usar transporte público, você pode planejar sua rota com antecedência.

O quê?

Seu médico ou enfermeiro pode ajudá-lo a se preparar para o seu tratamento e apoiá-lo no gerenciamento da vida diária com cTTP.

Você pode criar uma lista de perguntas para fazer ao seu médico. Por exemplo, perguntas sobre seu plano de tratamento ou sobre o gerenciamento do seu tratamento juntamente com sua vida diária. Lembre-se de que qualquer pergunta que você tiver é importante.

Pode haver itens que você precisa levar com você na sua consulta. Por exemplo, uma lista dos medicamentos e todos os suplementos que você está tomando ou algo para ajudar a passar o tempo, como um livro ou música.

Apoio do seu médico ou enfermeiro

Estar aberto sobre como a cTTP afeta você pode ajudar seu médico ou enfermeiro a oferecer o melhor tratamento possível. Por exemplo, eles podem encontrar apoio para você se deslocar para o hospital ou apoio financeiro.

Se você tiver dúvidas ou precisar de apoio para gerenciar o impacto da cTTP, você pode conversar com seu médico ou enfermeiro. Eles podem ter um número de telefone que você pode usar para contatá-los entre as consultas.

Encontre mais informações sobre como falar com seu médico ou enfermeiro em nosso recurso **"Informações e apoio para pessoas afetadas por cTTP"**.

Este conteúdo destina-se apenas à conscientização sobre a doença. Essas informações estão disponíveis para o público em geral apenas para fins informativos e não são exaustivas; elas não devem ser usadas para diagnosticar ou tratar uma condição de saúde ou doença. Elas não se destinam a substituir a consulta com um profissional de saúde. Consulte seu médico para obter mais orientações.

Sentindo-se preparado e no controle

Juntamente com o planejamento antecipado para o seu tratamento, há ferramentas e estratégias adicionais que você pode usar para ajudar a planejar seu tempo e superar os desafios que você possa enfrentar no tratamento da cTTP. Essas ferramentas podem ajudá-lo a se sentir mais no controle e ser capaz de continuar fazendo as coisas que importam para você, como seus hobbies, passar tempo com sua família e amigos ou viajar.

Agindo no que é importante para você

Estabelecer metas e planejar como podemos alcançá-las nos ajuda a permanecermos positivos ao lidar com as mudanças.

Se definirmos metas muito grandes ou ambiciosas, como "Vou controlar melhor meu estresse", você facilmente ficará desencorajado caso as coisas não ocorram como planejadas. Pensar em metas menores e mais específicas pode nos ajudar a planejar como iremos alcançá-las. Isso pode ser encontrar tempo para fazer algo de que você goste ou ter 8 horas de sono por noite.



Atividade: Se você quiser definir suas próprias metas, tente usar os exemplos abaixo como ponto de partida.

Se você tiver metas, tente mantê-las específicas. Considere o que você quer alcançar e por que isso é importante para você, quem pode precisar apoiá-lo e como você saberá quando tiver atingido sua meta.

1
- **O quê:** Vou reservar um tempo no meu dia para caminhar.
- **Porque:** Fazer exercícios clareia minha mente e me ajuda a ficar mais calmo.
- **Quando ou onde:** De manhã, após o café da manhã, andar em volta do quarteirão.
- **Como:** Posso definir um alarme no meu celular para me lembrar quando ir.
- **Quem pode me ajudar:** Minha família pode me acompanhar se eu precisar de mais apoio.

2
- **O quê:** Vou mudar minha rotina na hora de dormir para me ajudar a adormecer mais facilmente.
- **Porque:** Para que eu possa descansar o suficiente e fazer as coisas que preciso no dia seguinte.
- **Quando ou onde:** Uma hora antes da hora de dormir.
- **Como:** Vou desligar meu telefone e fazer as coisas que me ajudam a relaxar, como um tomar um banho ou ler.
- **Quem pode me ajudar:** Meu parceiro pode ajudar não assistindo TV no quarto.

Este conteúdo destina-se apenas à conscientização sobre a doença. Essas informações estão disponíveis para o público em geral apenas para fins informativos e não são exaustivas; elas não devem ser usadas para diagnosticar ou tratar uma condição de saúde ou doença. Elas não se destinam a substituir a consulta com um profissional de saúde. Consulte seu médico para obter mais orientações.

Superando desafios

Conviver com cTTP pode ser imprevisível. Mesmo com o planejamento, ainda podem surgir desafios. Por exemplo, você pode se sentir sobrecarregado em alguns dias ou precisar de apoio de outras pessoas para cuidar do seu filho ou tirar uma licença do trabalho. Pensar antecipadamente em possíveis desafios pode lhe ajudar a se sentir mais preparado e positivo sobre as ações que toma para controlar sua doença.



Atividade: Pode ser útil pensar em desafios ou coisas que poderiam atrapalhar sua rotina diária, tratamento ou como você gostaria de viver. Podem ser desafios práticos ou emocionais.

Se você pensar nos seus próprios possíveis desafios, tente ser o mais detalhado possível. Isso pode ajudá-lo a dividir os desafios em partes gerenciáveis. Essa atividade pode ajudá-lo a escrever seus próprios desafios e possíveis soluções usando os exemplos "Se" abaixo como ponto de partida.

"**Se** esta situação surgir, agirei assim."

Se eu quiser viajar, então falarei com meu médico para verificar como isso pode afetar meu tratamento e cuidados, para que eu esteja preparado em caso de emergência

Se eu estiver preocupado com minha consulta no hospital e como chegarei lá, pensarei em quem posso pedir apoio, como um membro da família ou meu médico.

Se eu me sentir ansioso em relação ao controle da minha doença, então serei franco com meu médico e enfermeiro e pedirei garantias e mais apoio.

Se eu me sentir sobrecarregado com o gerenciamento da vida diária, conversarei com minha família e amigos sobre como eles podem me ajudar em tarefas como fazer compras ou buscar meu filho na escola.

Encontre informações sobre como pedir apoio em nosso recurso **"Encontrando apoio e me conectando com outras pessoas afetadas pela cTTP".**

Este conteúdo destina-se apenas à conscientização sobre a doença. Essas informações estão disponíveis para o público em geral apenas para fins informativos e não são exaustivas; elas não devem ser usadas para diagnosticar ou tratar uma condição de saúde ou doença. Elas não se destinam a substituir a consulta com um profissional de saúde. Consulte seu médico para obter mais orientações.

Número do Promomats: C-ANPROM/INT/cTTP/0042
Data de preparação: Julho de 2026

Este folheto foi iniciado, produzido e financiado pela Takeda.

Copyright © 2026 Takeda Pharmaceutical Company Limited. Todos os direitos reservados.
Takeda e o logotipo da Takeda são marcas registradas da Takeda Pharmaceutical Company Limited.

Este conteúdo destina-se apenas à conscientização sobre a doença. Essas informações estão disponíveis para o público em geral apenas para fins informativos e não são exaustivas; elas não devem ser usadas para diagnosticar ou tratar uma condição de saúde ou doença. Elas não se destinam a substituir a consulta com um profissional de saúde. Consulte seu médico para obter mais orientações.